Viimsi Raamatukogu
A 0 0 6 7 6 6

Kas oled juba kasutanud riigi rahastatud hooldajapuhkust?

Pered vajavad puudega lastele rohkem ööpäevaringset hoidu

Kes peaks rahastama lamavate puudega laste hooldust?

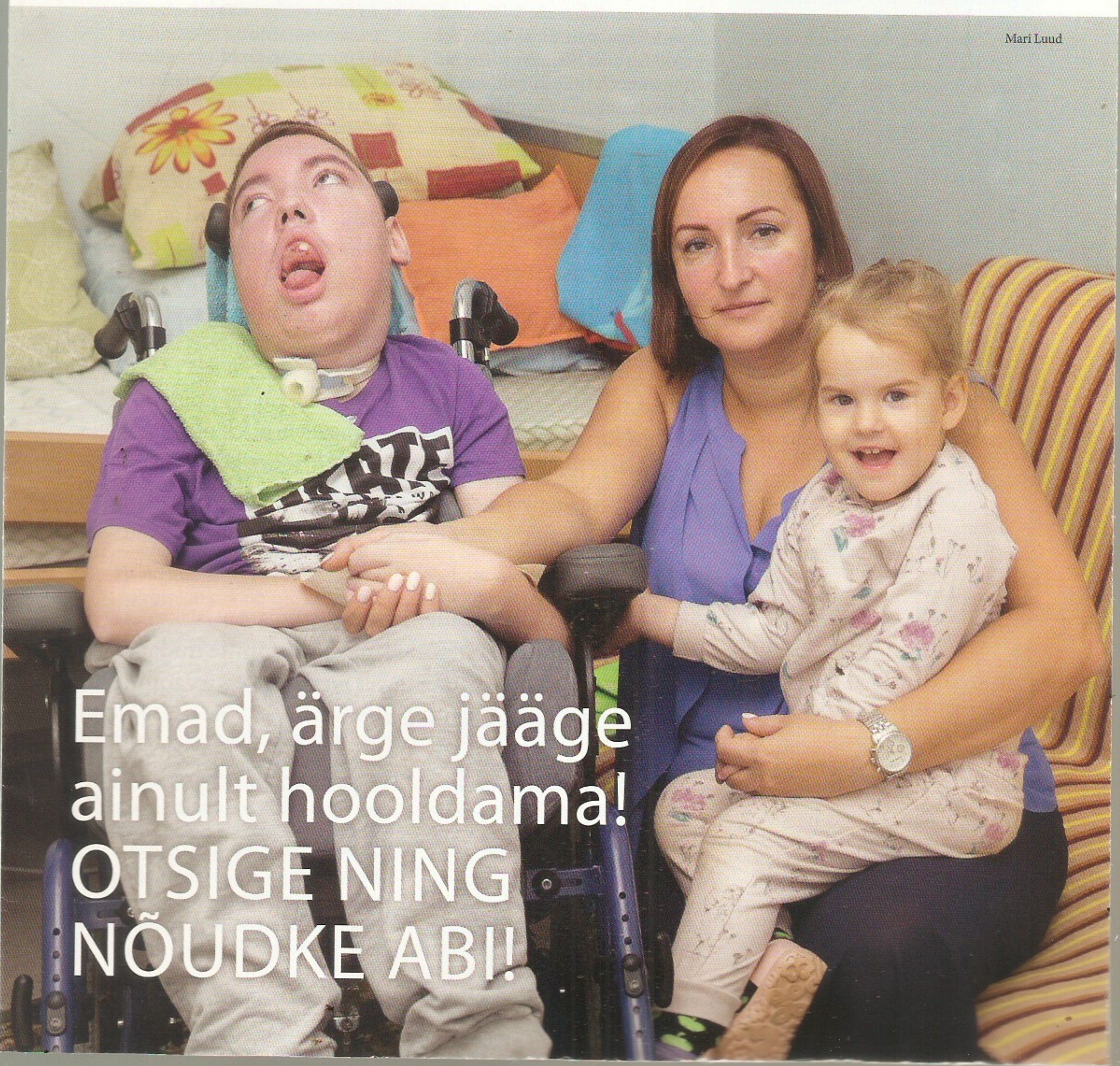
On sul kapis ülearune parukas? Anneta see vähihaigetele

SEPTEMBER 2019

PUUTEPUNKTID

SÕLTUMATU AJAKIRI, MIS VÕITLEB ERIVAJADUSTEGA INIMESTE ÕIGUSTE EEST
KÕIK EESTI PUUETEGA INIMESED, NENDE LÄHEDASED JA NENDEGA TEGELEVAD SPETSIALISTID – ÜHINEGE!
Nr 80

Mari Luud



Emad, ärge jääge ainult hooldama! OTSIGE NING NÕUDKE ABI!

Omastehooldajad on jälle unustatud

Kindlasti olete kuulnud, et sotsiaalministeerium on otsustanud leida kodanikuühiskonnast n-ö strateegilised partnerid, kes saavad tegutsemiseks jätkusuutliku rahastuse neljaaastaste lepingutega. Varem võisid MTÜ-d taotleda kord aastas toetust hasartmängumaksu nõukogu kaudu. Ka Puutepunktide ajakiri on saanud aastaid umbes pool vajalikust rahast sealt. Kuna alati oli aga taotlejaid rohkem, kui raha jagus, otsustati süsteemi muuta ja anda miljonid ministeeriumi enda jagada. Praegu toimuvadki taotlusvoorud strateegiliste partnerite leidmiseks.

Käisime meiegi „Puutepunkti" toimetusega, Eesti Hooldajate Liidu esindajatena, infopäeval, et kuulda, kuidas saab end strateegiliseks partneriks pakkuda. Ja oh üllatust – omastehooldajaid esindav organisatsioon seda teha ei saagi!

Taotlusvoorus on võimalik osaleda vaid ühingutel, kes tegelevad puudega inimeste ja psüühikahäirega inimeste eestkostega, seda aga omastehooldajad ju (tänu jumalale enamikul juhtudel) ei ole. Veelgi enam, projekti kirjutamisel on vajalik, et taotleja tegevus hõlmaks mõlemat samal ajal. Seega on jätkusuutlikule rahastusele lootust vaid suurtel konsortsiumitel, nagu üleriigiline puuetega inimeste koda. Infopäeval jäigi kõlama, et ju epikoda kogu puudega inimeste esindamise raha endale (ja oma allühingutele) saabki.

Nii et omastehooldajad on riigil taas meelest läinud. Kümme aastat kestnud teadvustamise järel oleme ringiga tagasi seal, et riik neid koostööpartneritena ei näe. Muu kõrval võib see tähendada ka Puutepunktide rahastamise lõppemist.

Tiina Kangro, peatoimetaja

Palju õnne! Autistika keskus saab 5-aastaseks

Me ei suuda aidata kõiki, aga me kõik suudame aidata kedagi.

Selline on lastevanemate algatusest ja elulisest vajadusest sündinud Autistika keskuse moto. Varem ei olnudki Eestis kohta, kus oleksid saanud käia toimetamas kõige keerulisema autismi vormiga täisealised inimesed. Viis aastat tagasi avas Autistika neile ukse – ja sai hakkama! Koos väga paljude kaasamõtlejate, koostööpartnerite, toetajate ja annetajatega on tehtud imet. Väikese hulga inimeste jaoks, kes igapäevaselt keskuses käivad, nende perede ja lähedaste jaoks, aga mis veelgi tähtsam – teenäitajana kogu meie ühiskonna jaoks.

Aitäh sulle, Sirje Norden, seda suurt koormat väsimatu jõuga eest tõmbamast! Aitäh kõigile, kes on kaasa aidanud selle ime sünnile!

Ilusat Autistika sünnipäeva!

> Minu jaoks on Autistika nagu turvasadam. Ma tean, et ka kõige raskematel aegadel on Ott seal hoitud ja iseenda eest kaitstud. Temaga saadakse seal alati hakkama, ükskõik kui hull asi ka ei ole. Tal on seal tore ja huvitav ning ta tahab minna sinna isegi nädalavahetustel. – *Jana*

> Väga abivalmis ja toetav meeskond – tehes imesid, suudavad nad anda nõu ka vanematele, et toime tulla raskesti mõistetava käitumisega noorega. – *Janne*

> Meie elu on nüüd hoopis teine. Ma ei kujuta ette, mis ma teeksin, kui Autistikat ei oleks. Kõik mu tuttavad kiidavad ja imestavad Riina arengut. – *Tiina*

> Kui mina lapsevanemana ei tea, siis Autistika teab täpselt, mida teha. Kui mina ei oska mitte midagi lapsega teha, siis Autistika tagab igapäevase turvatunde nii mulle kui ka Karlile. – *Kadri*

PUUTEPUNKTID

Ilmub alates oktoobrist 2011
Väljaandja MTÜ Puutepunktid
Registrikood 80334985
A/a EE452200221053907379
E-post info@puutepunkt.ee
Tellimine www.puutepunkt.ee

© OÜ Haridusmeedia 2019
Peatoimetaja Tiina Kangro
Toimetaja Anne Lill
Kujundaja Heiko Kruusi
Keeletoimetaja Kaja Randam
Trükiarv 8900

Viimsi Raamatukogu

Kas sina oled juba hoolduspuhkuse välja võtnud?

Alates eelmisest aastast on ka sügava puudega täisealise lähedastel võimalik saada riigi rahastatud hooldajapuhkust. Puhkuse pikkus on viis tööpäeva, mida riik tasustab alampalga määras. Siiski on esimese aasta jooksul seda võimalust kasutanud alla viiesaja inimese.

Sügava puudega inimese lähedased peavad ise kokkuleppele jõudma, kes puhkusepäevi kasutab. Viit päeva aastas võib jagada ka mitme lähedase vahel. Seaduse järgi võivad hoolduspuhkust kasutada sügava puudega isiku abikaasa (või registreeritud elukaaslane), õed-vennad, poolõed ja poolvennad, lapsed, lapselapsed, emad-isad, vanemad ja vanavanemad. Samuti on hooldajapuhkuse saamise õigus eestkostjal või kohaliku omavalitsuse määratud ametlikul hooldajal – nemad ei pea olema puudega isiku sugulased.

Protseduur käib nii, et inimene, kes soovib hooldajapuhkust kasutada, esitab tööandjale avalduse ja koos lepitakse kokku puhkusepäevade aeg. Tööandja võib küsida ka lisadokumente (puude määramise otsus, sugulust tõendav dokument jms). Seejärel maksab tööandja inimesele puhkusetasu alampalga alusel välja ning küsib sama raha sotsiaalkindlustusametist tagasi.

Sel aastal on ühe tööpäeva alampalk 25,61 eurot. Nii palju saab puhkusepäevade eest ka sügava puudega inimese hooldaja, olgu ta tegelik töötasu kõrgem või madalam. Just see vähene tasu on ilmselt takistanud paljusid hooldajaid puhkepäevi võtmast. Samas kui inimene töötab miinimumpalgast väiksema tasuga, näiteks vaid poole kohaga, saab ta riigilt hoolduspuhkust ikkagi alampalgalt arvutatud päevatasuga.

Kõik siiski puhkust ei saa

Tõsisem probleem on aga see, et riik on hoolduspuhkuse ette näinud vaid töölepinguga töötavatele hooldajatele. Töövõtu- või käsunduslepinguga töötegijatele, samuti juhatuse liikme lepinguga töötajatele ega iseendale tööandjatele (FIE-d) riigi rahastatud hoolduspuhkuse õigus ei laiene.

Seaduse silmis pole viimased üldse töötajad ja saavad ise oma aega planeerida, sealhulgas leida aega lähedase hooldamiseks. Nagu puudega laste vanemad ammugi teavad, siis täpselt sama mure on ka puudega laste vanematele ette nähtud lisapuhkepäevadega (mida vähemalt rahastatakse tegeliku palganumbri alusel).

Eelmisel suvel, kui riigikogu seda probleemi arutas, lepiti kokku ja kirjutati ka seadusesse, et aastaks 2020 peab valitsus teema läbi analüüsima ja esitama riigikogule ettepanekud, et riigi tasustatud puhkust saaksid siiski kõik tööga hõivatud inimesed sõltumata nende lepingu liigist. Ka tuleb valitsusel teha ettepanek, kuidas praeguse „sügava puude" asemel paremini määratleda hooldusvajadusega inimest, kelle lähedastele hoolduspuhkuse õigus laieneb. Jälgime siis, milliste ettepanekutega sotsiaalministeerium neis küsimustes tuleval aastal välja tuleb.

Seniks aga, kel vähegi võimalik – kasutage viit päeva lisapuhkust!

Tiina Kangro

Puudega laste emad-isad on lisapuhkuse üles leidnud

Kui kümme aastat tagasi kasutas lisapuhkuse päevi vaid tuhatkond puudega lapse vanemat, siis tänavu juba üle viie tuhande. Mullu maksis riik puudega laste vanemate lisapuhkuse tasudeks 2,6 miljonit eurot.

Puhkust kasutanud vanemad

Allikas: statistikaamet

PUUTEPUNKT

Järve koolis on 16-aastase Eeriku hooldamisega kordamööda ametis tervenisti kuus lapsehoidjat.

Mari Luud

Poiss, kes elab k
ja kelle pere on saanud taga

oolimajas si normaalse elu

Kevadel saatis Võru linnavalitsus koos 16-aastase Eeriku vanematega Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondile palve toetada neid rahaliselt sügava liitpuudega Eeriku igapäevaste lapsehoiu- ja hoolduskulude katmisel. Kuigi kohaliku omavalitsuse ülesanne on oma elanikele kõik hädavajalikud teenused tagada – seda rõhutavad pidevalt ka ministeerium ja õiguskantsler –, olid Eeriku aastaid kestnud ülisuured hooldamiskulud hakanud linna rahakotist neelama ebaproportsionaalselt suuri summasid.

Riik on Võru linnale tänavuseks aastaks eraldanud raske ja sügava puudega laste lapsehoiuraha kokku 43 152 eurot. Raske ja sügava puudega lapsi, kes ka vajaduse järgi vähemas või suuremas mahus hoiuteenust kasutavad, on linnas üle saja. Kuid ainuüksi Eeriku hooldus läheb aastas maksma enam kui 40 000 eurot.

Võrus ilmale tulnud ja kogu elu seal elanud Eerik on sünnikahjustuste tõttu liikumisvõimeta ning näib ümbritsevat tajuvat üksnes aeg-ajalt ja vähesel määral. 30. aprillil 16-aastaseks saanud poiss on sonditoitmisel. Hingamise kergendamiseks on talle kõrisse paigaldatud trahheostoom ning teda tuleb ööpäev läbi, tavaliselt kümne minuti, kehvemas seisus isegi paari minuti tagant aspireerida. Kohe, kui hingamine kõrisevaks muutub, tuleb õhupuuduse vältimiseks trahheakanüül ning vajadusel ülemised hingamisteed neisse kogunenud nõrest puhastada.

Eerikul on ravile allumatu epilepsia, ööpäevas on tal mitukümmend krambihoogu. Kõigele lisaks kimbutavad teda alailma ohtlikult kõrged palavikud, sest immuunsüsteem on nõrguke ega suuda võidelda väliskeskkonnas leiduvate pisikutega. Tema eest hoolitsedes tuleb seepärast järgida äärmist puhtust. Ühtki toimingut, olgu tegemist riietamise, pesemise, lamatiste vältimiseks keeramise-pööramisega, söötmise või muuga, ei või teha ilma eelnevalt käsi ja hooldusvahendeid puhastamata.

Mitu viimast aastat on Eerik ööpäevaringselt elanud Võru Järve kooli juurde loodud lastehoius ning külastanud vanematekodu vaid ühel nädalavahetusel kuus, pühade ning ema-isa puhkuste ajal. Järve koolis on poisi hooldamisega kordamööda ametis tervenisti kuus (!) lapsehoidjat, osa neist täiskoormusega ja osa muu töö kõrvalt.

Ehkki tänavu leidiski lastefond võimaluse toetada Eeriku hooldust aasta jooksul 10 000 euroga, on otsus fondi juhatuse liikme Eveli Ilvese sõnul erandlik, sest hoolekandeteenus peaks olema riiklikult tagatud. Heategevusfond, kes kogub raha annetajatelt, ei peaks sellist teenust rahastama.

Eeriku ema Tatiana Panichkina (37) sõnul on ta tänu poja praegusele lapsehoiu korraldusele saanud elada viimased kolm aastat normaalset elu. On saanud hoolitseda pere väiksema lapse eest, teha täiskoormusega tööd ning leida aega ka enda ja abikaasa jaoks.

Nii linna kui ka lastefondi otsus Eeriku hooldamise rahastuse kohta kehtivad aga praegu vaid aasta lõpuni. Mis saab edasi? ***Puutepunktide toimetus***

Tatiana Panichkinal ei tulnud Eerikut oodates mõttessegi, et sündival lapsel võiks midagi valesti olla. Ta oli ise ju vaid 20-aastane, selles eas väga maailma hädade peale ei mõtle. Pealegi oli tema enda tervis kogu kandmisaja täiesti korras. Siiski läks kõik hoopis teisiti.

Beebi kasvas nagu peab, kõik analüüsid olid korras. Ja sünnitus andis märku vaat et punkti pealt õigel ajal – kaks päeva enne 40. kandmisnädala täitumist.

Tatiana läks haiglasse ööl vastu laupäeva, 26. aprilli. Aasta oli 2003. Valud olid siis juba üsna tugevad ja käisid iga kümne minuti tagant. Sünnitaja vaadati üle, leiti, et emakakael ei ole veel piisavalt avanenud, aga esmasünnitajal ei pruugigi sünnitus väga kiirelt kulgeda ja tuleb lihtsalt oodata.

„Mind käidi tihedalt läbi vaatamas, lapse südamelööke jälgiti KTG-ga, kõik oli korras. Peale selle pisiasja, et mina piinlesin ööst hommikusse ja siis veel hommikust öösse, aga tuhud ikka tihedamaks ei läinud ning emakakael ikka ei avanenud," meenutab Tatiana.

„Esmaspäeva hommikul otsisin ise arsti üles ja kurtsin, et mina enam ei jõua, neljas öö vaevas ja magamata. Arst päris ehmatas: mis mõttes, nii pikalt eelsünnituses?! Kohe duši alla, tuleb veed avada! Ja selgus, et veed olid täiesti tumerohelist värvi," räägib naine.

Segased lood sünnitusel

Sünnitus ise ei võtnud pikalt aega, Eerik tuli ilmale paar tundi hiljem, 30. aprillil kell 12.45. Häält vastsündinu ei teinud ning hingama ei hakanud. Beebit elustati ning pärast seda viidi ta kohe reanimobiiliga Tartusse.

Tatiana ütleb, et tükk aega hiljem rääkis ta Võru haigla lasteosakonna juhataja dr Kipperiga, kelle sõnul kestis Eeriku sünnijärgne elustamine alla nelja minuti ning meditsiinistel parameetrite järgi ei tohtinuks tal tekkida nii ulatuslik ajukahjustus, nagu tal tegelikult on. Ka lootevee analüüsid kahjustuse tekkimise põhjusi ei paljastanud. Samuti geeniuuringud, mille kõik pereliikmed hiljem läbi tegid.

Pärast sünnitust toibus vastne ema ühe öö Võru haiglas. Aga kohe 1. mai hommikul sõitis ta omal vastutusel Võrust Tartusse lapse juurde. Lihtsalt ütles Võru haiglas arstidele, et ema koht on äsjasündinud lapse juures ning kui beebi viidi Tartusse, läheb ka tema sinna järele.

Eerik ei olnud sugugi heas seisus. Neelamisraskuste tõttu ei suutnud ta ise süüa, teda söödeti ninasondi kaudu. Aju hapnikupuudusest olid ta silmamunad ülespidi, nii et üksnes silmavalged olidki näha. Kohe esimestel päevadel tekkisid ka krambid.

Kuna uuringud olid veel pooleli, ei osanud Tartu lastekliiniku arstid juhtunu põhjuste kohta suurt midagi öelda. Küll jäi värskele emale kõrvu ühe meediku ütlus, et oi, mis teil seal Võrus nüüd siis juhtus, ühe päeva jooksul toodi meile koguni neli last! „Kui aga esmased uuringud tehtud, arutasin asjade seisu pikemalt Eeriku raviarstiga," räägib Tatiana. „Tohtri hinnangul olid siseorganid terved, aga aju oli tõenäoliselt väga ulatuslikult viga saanud. Öeldi, et mida see täpselt kaasa toob, selgub alles aja jooksul."

Tatiana ütleb, et loomulikult huvitas teda ka see, miks nii oli läinud. „Arst ütles siis, et sündima valmistuv laps ei tohiks „näha" rohkemat kui kaht päikesetõusu. Selline olevat tema isiklik arvamus ja ka kogemus. Eeriku ilmaletulek paraku oli veninud nelja päikesetõusu pikkuseks."

Pea ees tundmatusse

Eeriku esimene eluaasta möödus põhiliselt haiglates või siis koos emaga mööda raviasutusi käies. Teiste sünnikahjustustega laste emadega suheldes hakkas Tatiana esimene ehmatus pisut taanduma. Nende lastega nähti küll sageli hulupööra vaeva, aga samm-sammult nad siiski arenesid. Eeriku seisund püsis muutumatu. Või õigemini komplitseerus veelgi.

Last hakkasid kimbutama sagedased kõrged palavikud. Mõnikord võis see juhtuda epilepsiahoo tõttu, kahjuks aga ükski katsetatud ravimiskeem leevendust ei toonud. Väikelapseeas raputasid epilepsiahood Eerikut 60–70 korda ööpäevas.

Teine palavikutõusu põhjus oli bakteriaalne kopsupõletik. See tekkis pidevalt sellepärast, et laps ei jaksanud kopsust röga välja köhida. Esimesel eluaastal põdes Eerik kopsupõletikku seitse või kaheksa korda, Tatiana enam täpselt ei mäleta gi. Haiguse algus oli tavaliselt järsk: palavik tõusis üle 40 pügala, koos sellega tekkisid hingamisraskused ning laps tuli kiiresti haiglasse viia. Vahepeal kaalusid arstid isegi varianti lülitada Eerik püsivalt hapniku peale.

Tatiana sõnul olidki poja esimesed eluaastad lakkamatu võitlus ellujäämise nimel. Aga ka lootusetumast seisust rabeles Eerik siiski iga kord välja ja elu läks edasi. Mingeid prognoose või tulevikuväljavaateid ükski arst anda ei julgenud.

Ootamatult uus kriis

Kui Eerik oli 2,5-aastane, ütles üks arst siiski üsna selgelt, et tavaliselt sellised lapsed üle kolme aasta ei ela. Tillukese keha ressursid saavad lihtsalt pidevate põletike tõttu lõpu. Ja et ainus, millega nii tõsiste puudetega last seni aidata saab, ongi hea hooldus. See soovitus paneb Tatiana veel nüüdki õlgu kehitama. „Kui ma lapse eest hoolitsen, siis loomulikult

> Väikelapseeas raputasid epilepsiahood Eerikut 60–70 korda ööpäevas.

“Tal paluti valida: kas jätkata päästmist või panna uks selja taga kinni ja...

teen seda nii hästi, kui vähegi oskan ja saan. Mis asi see halb hooldus siis on või kuidas ma seda oma lapsele pakuksin?“

Tatiana meenutab, et Eerikul terendas just ees viie aasta sünnipäev, kui ta hakkas ühel varakevadisel päeval jälle vaevaliselt ja häälekalt kõõksudes hingama. Saatuse kiusuna juhtus see just siis, kui lapse tervis näis olevat kröömekese võrra paremasse tasakaalu jõudnud ning Tatiana oli asunud jätkama rippu jäänud haridusteed. Ta oli alustanud Võru kutsehariduskeskuses õpinguid ärijuhtimise erialal. Olgu ette rutates öeldud, et diplomini jõudis Tatiana siiski alles aastaid hiljem, pärast mitut poja haigustest põhjustatud vaheaega õppimises.

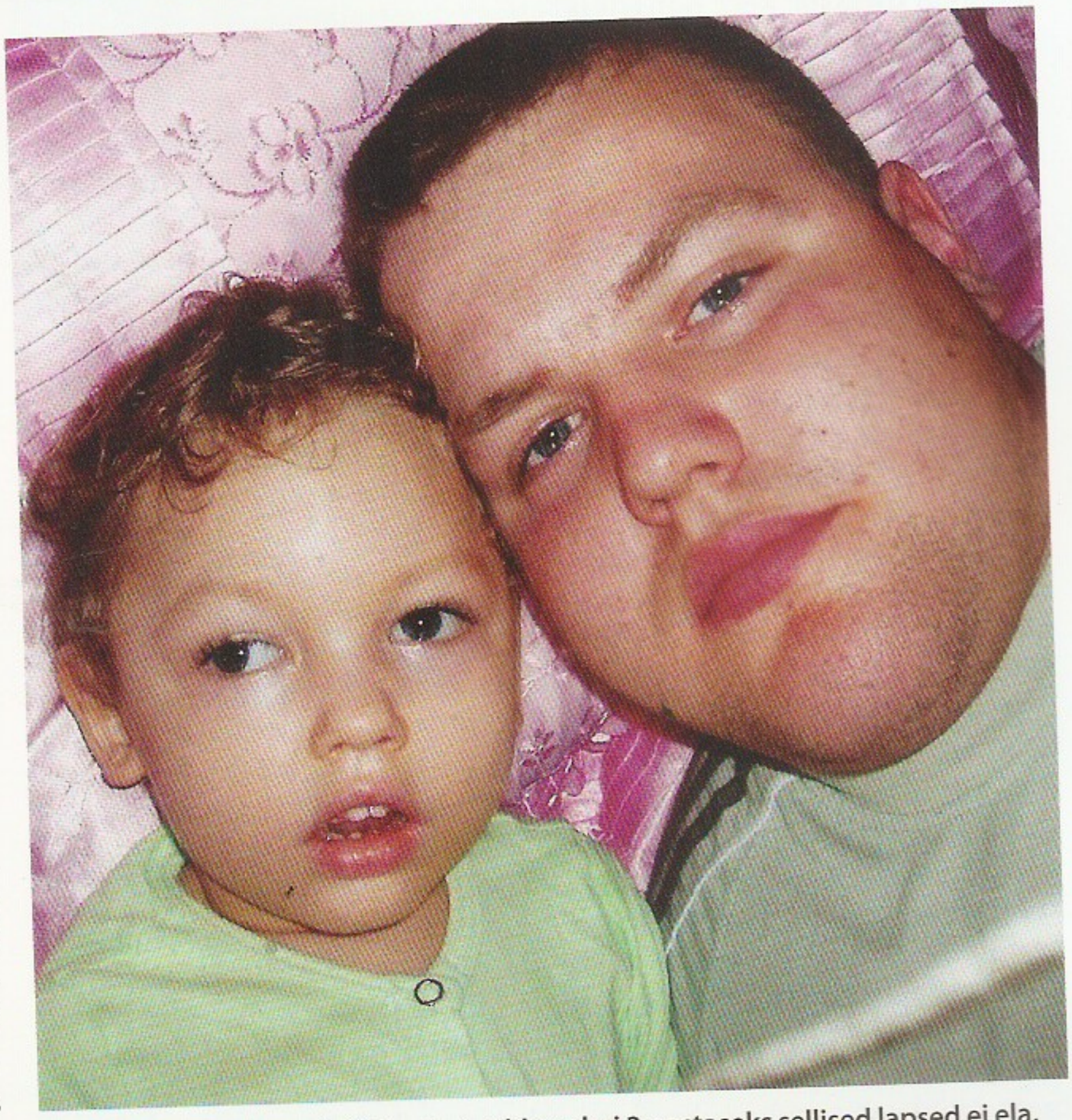
Seega Eerik oli taas haigestunud, aga palavik sel korral suisa lakke ei hüpanud. Varasemate kogemuste ajel kihutas Tatiana siiski pojaga haiglasse. Sel ajal tal veel kodus vere hapnikusisalduse mõõtmise aparaati polnud ning haiglas selgus, et hapnikunäit oli juba eluohtlikult madal. Võrust saadeti Eerik kiirabiga Tartusse.

Lapse seisund halvenes iga tunniga ja ta viidi reanimatsiooniosakonda. Tatiana jaoks täiesti ootamatult palusid arstid tal otsustada, kas panna laps hingamisaparaadi alla või jätta ta lihtsalt palatisse. See tähendanuks siis ilmselt vaikset hääbumist.

Ema, otsustage nüüd!

Tatiana ütleb, et tal on praegu raske isegi kirjeldada mõtteid, mis tal sel hetkel välgusähvatustena peast läbi käisid. Viis aastat alates Eeriku ilmaletulekust oli ta elu olnud vahetpidamatu päästeoperatsioon. Ja nüüd äkitselt oli ta olukorras, kus ta ise pidi valima: kas jätkata või panna uks selja taga kinni ja...

1,5-kuune Eerik oma vaevalt 20-aastase emaga. Arstid ütlesid, et mitte midagi lubada ei saa. Erakogu



Kuigi lastearst oli perele öelnud, et rohkem kui 3-aastaseks sellised lapsed ei ela, sai Eerik ka 4-aastaseks. Erakogu

„Ütlesin arstidele, et emad ei peaks selliseid otsuseid tegema. Kui oleks juhtunud midagi äkilist ja laps oleks juba kliinilises surmas, siis äkki tõesti võiks mõelda, kas on ikka vaja hakata teda elustama. Elule tagasi tooma. Aga kui laps on raskelt haige ja piinleb – kuidas siis saab ema otsustada, et nüüd me teda ei aita ja lõpetame selle?! Muidugi tuleb teda sellisel hetkel parimal mõeldaval viisil abistada! Olgu see laps siis viieaastane, kel juba tähed selged, või ka keegi Eerikutaoline," teeb Tatiana sellest õõvastavast vahejuhtumist kokkuvõtte.

> “ Ütlesin arstidele, et emad ei peaks selliseid otsuseid tegema.

Koolikohustuse täitmine

Seitsmeselt hakkas Eerik käima Võru Järve koolis. Esialgu küll veel mitte hoolduskooli 1. klassis kohustuslikku haridust omandamas, vaid kolm korda nädalas kella 9–13 rehabilitatsiooniteenuseid kasutamas.

„Kooli direktor Reet Kangro julgustas mind poega kas või ülepäeviti ja korraga kindlasti vähemalt mõneks tunniks kooli viima. Katsetamise mõttes, et vaadata, kas selline asi üldse välja tuleb. Mul endal polnud mingitki ettekujutust, kuidas üldse lamaja, kõnetu, krambitav, trahheostoomi ja maosondiga laps kooli võiks minna. Lasteaeda meid ju ei võetud, sest seal eeldati, et laps peaks suutma vähemalt potil käia ja seista. Mõtlesin, et kui juba lasteaedki Eerikut vastu ei võtnud, no mis koolist siis saab üldse juttu olla!" jutustab Tatiana. Ta lisab, et selleks ajaks oli ta oma elu juba piltlikult öeldes „riiulile" pannud ning leppinud mõttega, et eks ta jääbki koju Eerikut hooldama, sest mida muud ikka teha.

Tatiana on aga alati olnud elujaatav inimene ja oli nõus proovima, kui targem inimene nii soovitas. Ta naerab tagantjärele, et kui ta siis esimest korda üksi, Eerikuta, kaks kätt kõrval, Järve kooli väravast välja kõndis, tabas teda vaat et peataolek: mida nüüd sellise pika vaba ajaga, mitme tunniga, üldse pihta hakata?!

„Muidugi leidsin siis oma vabadusele kiirelt rakenduse," jätkab ta naerdes. „Kuna sel ajal Eerik veel spetsiaalset sondisegu ei söönud ning ma keetsin ja püreestasin kõik toidud talle ise, siis küll oli hea ja rahulik kodus kokata ja koristada, ilma et kogu aeg tulnuks toimetus pooleli jätta ja lapsele appi tormata!"

Kahjuks aga jätkusid Eeriku sagedased põdemised, nii et järjepidevalt ta taastusteenustel käia ei saanudki. „Ega me siis kodus ise ka veel nii targad polnud, et oleksime teadnud iga kord enne lapsega tegelemist käsi desinfitseerida. Poisi immuunsüsteem on aga nii nõrk, on seda siiani, et teda ohustab iga mikroob või viirus, mis hooldaja kätelt temani jõuab," räägib Tatiana.

Üle pika aja tööle

Pärast Eeriku esimest harjutusaastat Järve koolis ütles kooli direktor Tatianale: „Nüüd kooli!"

Hooldusõppe 1. klassi poisina hakkas Eerik käima koolis juba viiel päeval nädalas ja tema koolipäevad pikenesid hommikust kella 15-ni. Tasapisi asus Tatiana mõtlema tööle minekule. Kõige enam just sellepärast, et tuua igapäevase hooldustöö kõrvale siiski oma ellu tagasi mõni muu siht ja sisu.

Pärast kaheksat ja poolt aastat sai naise esimeseks töökohaks Võru pandimaja. Linna võimaldatud tugiisikutundide ja ema abiga sai Tatiana korraldatud Eeriku hooldamise pärast kooli kuni ta enda tööpäeva lõpuni. Siis aga haigestus ootamatult Tatiana isa ning vanaema enam õhtuti Eerikut hoidmas käia ei saanud. Tatianal tuli töölt uuesti ära tulla.

Siis aga avanes uus uks hoopis teistsuguses kohas. „Võrus tegutses 2008. aastast toetuskeskus Meiela, mis pakub täisealistele psüühilise erivajadusega inimestele tuge ja teenuseid. Projekte oli vähe ja palgatööd seal polnud, aga olin nõus [illegible] kama 2012. aastal Meiela vabatahtlikuks juhatajaks," jätkab Tatiana.

„Alustasin töökeskuse projekti käivitamisega ning aasta pärast hakkasidki Järve koolist välja [illegible] vanud noored meil neljal päeval nädalas jõukohast tööd tegema käima. Lisaks korraldasime [illegible] rehabilitatsiooniteenuseid ning [illegible] tusi vaba aja sisustamiseks. Seejärel aga taotlesime riiklikku teenust ha ja 2014. aastal avasime õppe- varingse kodu kaheksale noorele. Asi läks kasvama ja nüüd olen [illegible] mitu aastat töötanud Meiela palgalise tegevjuhina," selgitab Tatiana. Ta on väga rõõmus, et elu talle selle võimaluse pakkus. Ja et tal jätkub tarkust sellest kinni haarata.

7-aastaselt läks Eerik Järve kooli, esialgu rehateenusele. Aasta hiljem sai temast hooldusõppe 1. klassi õpilane.

Erakogu

Kaht koormat vedades

„Nüüd on meil käsil uute [illegible] tusüksuste rajamine ja kindlasti tahame pakutavate teenuste [illegible] laiendada. Elu ise nõuab ju, et [illegible] oleks oma piirkonna erivajadusega

ga inimestele võimalusi pakkuda ja et puudega laste vanemad ei peaks pühenduma kogu elu kestvale hooldamisele. Ka ei ole normaalne, kui perel tuleks Võrus üles kasvanud noor inimene saata Eesti teise otsa erihoolekandeteenusele, sest kohapeal võimalusi pole," räägib Tatiana.

Koos Meiela laienemise ja uute projektide käivitumisega pikenesid aga Tatiana tööpäevad paratamatult. Hea külg oli see, et töö võimaldas paindlikkust. Vajadusel sai ta õhtul lapse hooldamise kõrvalt koduarvutis päeval tegemata jäänud töö ära teha, kui oli olnud vaja näiteks Eerikuga arsti juures käia. Juhtus, et tuli pikemalt õhtul töö juures olla, korraldas Tatiana lapse järelevalve oma ema või tugiisikute abiga.

Kui Eerik oli terve, kulges elu tavaliselt nii, et hommikul viis Tatiana Eeriku kooli, läks ise tööle ja pärast tööpäeva lõppu võttis kooli pikapäevarühmast poja ja sõidutas autoga koju. Tõsi on ka see, et tegelikult tähendas tööpäevaga õhtusse saamine Tatiana jaoks teise, õhtust hommikuni kestva hooldustööpäeva algust. Olukorra tegi keeruliseks see, et Eeriku isa töötas kodust kaugel ning sai perega olla üksnes siis, kui töö võimaldas võtta korraga mitu vaba päeva. Tatiana ei pelga tunnistada, et topeltkoormus hakkas teda üha rohkem kurnama.

Eerik kasvas, tema tõstmine vaevas aina rohkem ema selga ja käsi ning kuigi pere oli rentinud tõstuki, pesemisraami ja muud lamaja lapse hooldamiseks vajalikud abivahendid, tuli igapäevaelus ikkagi ette olukordi, kus poissi tuli lihtsalt süles ühest kohast teise sikutada. Kas või näiteks kärust autosse ja vastupidi. Ülitihedad epilepsiahood ning kõrged palavikud ei näidanud ravist

> "8-tunnise tööpäevaga õhtusse saamine tähendas teise, 16-tunnise tööpäeva algust.

VÕRU LINN: see probleem tuleks lahendada riiklikult

Võru linnavalitsuse sotsiaaltöö osakonna juhataja Eve Ilisson ütleb, et linn on Eeriku hooldust aastate jooksul oma eelarvest toetanud väga suurte summadega. Mullu kulus selleks isegi üle 40 000 euro.

Oleme Eeriku hooldamise probleemi lahendamiseks otsinud väljapääsu juba mitu aastat. Üks variant oli ka lapse paigutamine riiklikule asendushooldusteenusele (vana nimega lastekodusse), kuid kahjuks läbirääkimised kahe asenduskoduga jooksid liiva, sest neil puudub võimekus nii raske ja keerulise hooldusvajadusega last hooldada. Samuti oleks seaduse järgi lapse riiklikule asendushooldusele paigutamisega kaasnenud vanematele ülekohtuselt ja emotsionaalselt raske katsumus, sest riikliku rahastuse saamiseks on neil tarvis loobuda kohtu kaudu oma lapse hooldusõigustest.

Siinkohal tunnustame Võru Järve kooli, kes vaatamata vähestele võimalustele on suutnud korraldada Eeriku hooldamise.

Kuna aga surve linna eelarvele on tõepoolest väga suur, siis kevadel pöördusime Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondi poole palvega toetada Eerikut ja ta perekonda. Fond pani õla alla Järve koolis hoiukodu avamisele juba 2014. aastal. Aasta hiljem soetati fondi abiga kooli hoiukodusse Eeriku jaoks funktsionaalne hooldusvoodi ja aspiraator. Siit ka siis meie mõte pöörduda abipalvega veel kord lastefondi poole.

Samas saame ju aru, et lastefond toetab haigeid ja erihooldust vajavaid lapsi eeskätt ravi ja ravivahendite küsimustes. Seda enam oleme tänulikud, et meile tehti erand ning fond otsustas meile appi tulla ka Eeriku hoolduskulude katmisel. Kuigi arusaadavalt – vaid ajutiselt, selle aasta lõpuni.

Siinkohal rõhutan, et ka fondi abita oleksime Eeriku hooldamist linnaeelarvest igal juhul jätkuvalt rahastanud, sest ega laps ei saa eluliselt vajaliku teenuseta jääda. Küll aga oleme seisukohal, et Eesti riigil on vaja selliste laste hoolduse küsimused lahendada riiklikul tasemel, kaasates ka senisest suuremas mahus riiklikke rahalisi vahendeid.

Suure ja sealhulgas meditsiinilise hooldusvajadusega lapsi ei ole õnneks ju kogu Eesti peale kokku väga palju. Kui omavalitsuse kanda jäävad nii suured hoolduskulud, siis neid küll makstakse, aga see tuleb teiste kulude arvelt, mille võrra kohalikud elanikud saavad vähem avalikke teenuseid.

Eve Ilisson, Võru linnavalitsuse sotsiaaltöö osakonna juhataja

LASTEFOND: tulime appi, et riik märkaks

Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefond otsustas kevadel erakorraliselt tulla annetajate rahaga appi Eeriku hoiuteenuse maksumuse katmisel aasta lõpuni 10 000 euro ulatuses. Heategevusfondina me ei saa aga jääda taolist sotsiaalvaldkonna teenust toetama, kuna sellise eluliselt iseenesest mõistetava teenuse võimaldamise pärast ei peaks head annetajad südant valutama.

Praegu on riiklik toetus raske ja sügava puudega lastele arvupõhine ning abi vajavate laste tegelikke vajadusi ei arvestata. Seega on meie meelest hooldusteenuse pakkumise süsteemis auk ja riiklikul tasandil on vaja probleemile jätkusuutlik lahendus leida.

Meie soov on, et riik lahendaks selle probleemi võimalikult kiiresti ning hakkaks puudega laste statistilise hulga taga nägema tegelikke lapsi ja nende hooldusvajadust. ***Kadri Org,*** Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondi tegevjuht

EERIKU ELUST KOOLIS
lapsehoidja silmade läbi

Kaili Vodi, üks Eeriku kuuest graafiku alusel töötavast lapsehoidjast, töötab ise põhikohaga Võru haiglas hooldajana ning tema jaoks on hooldustoimingud, mida Eerik vajab, täiesti harjumuspärased. Kaili kirjeldab oma tööd järgnevalt.

Osa Eerikule vajalikke toiminguid – maosondi kaudu toitmine, aspireerimine, vere hapnikusisaldu-se mõõtmine, abistamine krambihoo ajal –, kuulub õendushoolduse valda.

Kõige raskem ongi see, et halvemas seisus vajab ta aspireerimist vaat et iga paari minuti tagant. Siis on mul tema kõrvalt raske isegi tualetti lipata, teise tup-pa kohvisõõmu rüüpama minek ei tule kõne alla-gi. Kohe, kui hingamine krõgisevaks muutub, tuleb teda aspireerida. Sellise krõgiseva hingamise korral ei saa ta piisavalt hapnikku kätte, oleme seda korduvalt aparaadiga mõõtnud ja oleme näinud, et see võib halvemal juhul lämbumispiirini minna.

Kui Eerik on terve ning tal pole tavalisest tiheda-maid epilepsiahooge, võib ta aga vahel ka kogu öö rahulikult magada, nii et siis puhastan aspiraatori-ga tema trahheakanüüli ja nina ning neelu öö jook-sul ainult kolm-neli-viis korda. Ehk siis iga kord, kui käin ta asendit muutmas.

Hoolduskooli õppetöös osaleb Eerik muidugi ainult passiivselt. Kui majas ei viibi köhaseid-nohu-seid lapsi ning pole parasjagu viiruste levimise aeg, viin ma ta päeva jooksul kas või korra ka mõnda koolitundi. Raske on hinnata, kuivõrd ta klassis toi-muvat üldse hoomab, aga vähemalt pealtnäha tun-neb ta end seal rahulikult. Kui just tegevus ootama-tult väga mürarohkeks ei lähe, sest see teda kindlas-ti häirib. Sellisel juhul tuleme kähku klassist ära ja läheme tema tuppa tagasi.

Minu enda jaoks on tundides kindlasti värskendav käia, sest hea on vahelduseks näha ka Eerikust erine-vaid lapsi.

Hooldusprogrammi läbimine tähendab, et põhi-liselt käivad õpetajad ja terapeudid Eerikuga tegele-mas tema toas. Kui loovterapeut näiteks tema värvise käega pilti maalib, näib ta küll tegevust nautivat. Kui terapeut ta kätega erinevaid materjale puudutab, siis karvase pinna pealt tõmbab poiss käe kähku ära. Sel-lele ta reageerib, ja kohe kärmelt.

Õues käime Eerikuga üksnes siis, kui on hästi soe ja vaikne ilm. Muidugi on värske õhk terviseks, aga Eerik on ülitundlik kõikvõimalike välismõjude ja harjumatute mikroobide suhtes, millega kokkupuu-de võib kiirelt haigestumiseni viia, nii et pigem ole-me ettevaatlikud ja katsume talle värske õhu kind-lustada siinsamas hooldustoas. ***Kaili Vodi,*** Eeriku lapsehoidja

Nii näeb välja Eeriku tuba Järve kooli puudega laste hoiukodus. Ühiselt on leitud, et nii lapsele kui perele on parim, kui poiss ei ela vanematekodus. Pildil toimetab Eerikuga põhikohaga Võru haiglas hooldajana töötav Kaili Vodi.
Mari Luud

hoolimata vaibumise märke [illegible] kõigele muule tuli alailma e[illegible] ralise meditsiini osakonda t[illegible]

„Isegi tavaolukorras sä[illegible] otsa kella helisema, et õigel [illegible] ta last pöörama ja aspireeri[illegible] sellega nii harjunud, et olin [illegible] valmis tema vähimagi h[illegible] se muutuse peale voodist v[illegible] pama. Aga alailma tuli ette [illegible] saingi magada kõigest mõne m[illegible] ti kaupa. Või olime saatnud [illegible] nädalavahetuse mööda k[illegible] esmaspäeval ootas töö. M[illegible] kel tunnistasin endale, et ole[illegible] dega täiesti ummikus. Olin h[illegible] kuti nagu peata kana. Kui sel[illegible] sus rooli istusin, et Eerikut k[illegible]

> “ Halvemas seisus vajab ta aspireerimist vaat et iga paari minuti tagant. Ka öösel.

ei olnud ma ohuks üksnes iseendale ja talle, vaid teistele liiklejatele."

Ma pean ennast päästma!

Tatiana mäletab, et ühel hetkel ta sai aru, et peab hakkama ennast päästma. Ta läks ja kurtis oma muret Võru sotsiaalosakonna tollasele juhatajale Eve Breidaksile. „Kui saaksin vähemalt töönädala sees öösel magada, peaksin vastu," kirjeldas ta seal oma mõtteid. Tatiana sai soovituse minna abi küsima Põlva Roosi kooli, kus sel ajal korraldati puudega lastele ööbimisega suvelaagreid. Võrus Eerik suvel riigi ette nähtud lapsehoiuraha kasutada ei saanudki, kuna puudus teenusepakkuja.

Eerik oli siis 10-aastane ja Roosi kool oligi nõus ta hoiule võtma. Jälle ütleb Tatiana naerdes, et esimesel korral, kui Eerik ööhoidu jäi, põdes

> "Tatiana mäletab, et ühel hetkel ta sai aru, et peab hakkama ennast päästma.

ta ise ikka hirmsasti: „Olime mehe vanemate juures Põlvas, mina istusin aianurgas ja lahistasin nutta. Siis tuli abikaasa ja noomis mind: mis sa siin vesistad, parem naudi puhkust, millest me nii kaua oleme unistanud! Me oleme ju ikkagi noor pere, vajame veidigi omaette olemise aega. Tunneme siis sellest ometi rõõmu!"

Loomulikult saidki Roosi kooli töötajad Eerikuga väga hästi hakkama. Kuigi asi algas suvelaagri mõttest, läks lõpuks nii, et Eerik käiski terve ühe koolitalve Roosi koolis ja ööbis nädala sees seal. Tatiana sai kümne aasta järel endale taas rahulikku ööund lubada. Keeruliseks läks lugu muidugi jälle siis, kui laps haigestus. Siis tuli Tatianal, olgu südaöösel või keset kõige kiiremat tööpäeva, kõik tegemised nurka visata ja Põlvasse kihutada. Edasi läks seejärel sõit vajadusel Võru haiglasse või raskemal juhul Tartu lastekliinikusse.

2014. aasta septembris otsis aga Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefond koostööpartnereid, et luua Eestisse puudega lastele hoiukodusid. Järve kool võttis muidugi sellest võimalusest kiirelt kinni ja nii tekkis ka Võrru puudega laste ööpäevaringse lapsehoiu võimalus. Siit edasi oli astutud veel üks suur samm normaalsuse poole ning Eerik sai jätkata kooliteed kodulinnas, olles Järve koolis ka nädalahoius. Muidugi kui tervis lubas.

Pisikese Emily sünd

Eerik oli kolmteist ja pool, kui talle sündis õeke – tüdrukutirts, kes sai nimeks Emily. Tatiana ütleb, et ta parem ei hakkagi kirjeldama kõhklusi ja paanikahooge, mis teda valdasid kogu raseduse aja ning tükk aega ettegi, kui nad abikaasaga teise lapse saamise võimaluse üle aru pidasid.

Aga õnneks toetasid Tatianat ta pereliikmed ja sugulased. Väga palju tuge ja julgustust sai ta jällegi Järve kooli direktorilt Reet Kangrolt. Ka Reeda vanem poeg, juba täisealine, on puudega ja seetõttu ta teab hästi, millega puudega last kasvatavatele peredele toeks olla.

„Tema veenis mind oma kogemusest, et kindlasti ei peaks puudega laps peres ainukeseks jääma. Muidugi on tillukesega esialgu tihedalt tegemist ja samas on endistviisi vaja hooldada puudega last, kes on ju oma suutlikkuselt lihtsalt teine beebi. Aga missuguse energiatulva toob majja terve laps, kes lihtsalt looduse imelisel jõul hakkab ühel päeval sulle vastu naeratama, tõuseb istuma, teeb esimesed sammud!" tunnistab Tatiana Eeriku koolidirektori suurt rolli oma elus.

„Emily saab novembris kolmeseks ja nüüd võin juba oma kogemusest teistelegi puudega laste vanematele soovitada: kui vähegi võimalik, ärge jääge vaid oma puudega lapsega!" ütleb ta.

Tatiana ei salga aga, et tema ajabilanss hakkas kahe lapsega tegeledes lõhki minema. Laste eest hoolitsemise kõige keerukam külg oli see, et Eeriku ja Emily vajadused olid kokkusobitamiseks liiga erinevad. Tüdrukutirts igatses ümbritsevat maailma tundma õppida ja uusi kogemusi hankida, temaga oli vaja õues jalutamas ja mänguväljakutel mängimas käia. Eeriku jaoks oli aga parim vaikus ja rahu koduseinte vahel. Üldse ei sobinud talle pisiõe nutukisa või häälekas kilkamine. See väsitas teda ja vallandas tihtipeale krambihoo. Emilyt omakorda häirisid öised aspiraatori surise-

> "Eeriku ja Emily vajadused olid kokkusobitamiseks liiga erinevad.

> Viimased aastad on Eerik elanud põhiliselt Järve koolis hoidjate hoole all.

mised, mille peale ta virinaga üles ärkas.

„Ja lisaks Eeriku pidevad põdemised! Läksime imekaunil kevadpäeval perega suvilasse, aga poisil tõusis palavik. Iga viimsegi talle harjumatu mikroobi tõmbas ta hetkega külge. Tavapärane lugu oli, et pärast kodust nädalalõppu viisin ta esmaspäeva hommikul kooli ja juba samal õhtul või järgmisel hommikul sain hooldajalt hädakõne: tule kiiresti, Eerik väriseb üle keha ja palavik on juba 40! Ometi polnud me temaga kordagi isegi õues käinud," kirjeldab Tatiana.

Hoidjad rääkisid, et hoiavad iga kord hinge kinni, kui poiss jälle kodust tagasi on tulnud. Tatiana ütleb, et tal ei jäänud muud üle, kui uuesti linna sotsiaalosakonnaga läbi rääkima asuda, kas ehk poleks võimalik Eeriku lapsehoiuteenuse mahtu suurendada nii, et teda ei peaks nädalalõppudeks koju tooma.

Teadmatus tuleviku ees

Viimased kolm aastat ongi Eerik elanud põhiliselt Järve koolis hoidjate hoole all. Tal on seal omaette tuba, kus on funktsionaalne voodi ja käeulatusse sätitud kõik vajalikud abi- ja hooldusvahendid ja -seadmed. Mis seal salata, sellest toast kooli juures asuvas hoiukodus ongi ajapikku saanud poisile päriskodu, kus ta end kõige paremini ja turvaliselt tunneb.

Ema käib poega tavaliselt vaatamas isegi mitu korda päevas ja hädaolukorras tiheminigi ning ka teised pereliikmed külastavad teda aeg-ajalt. Tatiana sõnul ei vajagi Eerik tõenäoliselt senisest sagedasemat vanematekoju toomist kui praegune kord kuus või pisut pikemalt pühade ning ema-isa puhkuse ajal.

Tatiana soovitus teistelegi puudega laste emadele-isadele: rabelege välja, [illegible] ennast ja te näete, et sellest võidab ka ühiskond!

„Meis endis istub kinnismõte, et igal juhul peaks ka asutuses hooldusel olev puudega laps või täiskasvanu säilitama tihedad suhted vanematekoduga. Nende kohta, kellele koduskäik pakub häid emotsioone, kes naudivad näiteks ema küpsetatud õunakooki vms, peab see kindlasti ka paika. Aga Eeriku puhul on raske hinnata, kui palju ta üldse neid külaskäike tajub. Aastatega on tema tagasiside ümbritsevale üha napimaks jäänud. Ta ei reageeri millelegi peaaegu üldse. Näiteks kui ta varem nautis silmnähtavalt klassikalise muusika kuulamist, siis nüüd ta ei reageeri ka sellele enam. Minu lähedalolekule ta näib siiski reageerivat. Vähemalt tahan uskuda, et see nii on. Iseasi muidugi, kuivõrd me üldse oskame Eeriku-sugusest inimesest aru saada," mõtiskleb Tatiana.

> Jätame omad meeldimised kõrvale ja lähtume sellest, mis on lapsele parim.

Pärast trahheakanüüli pai[illegible]mist ei saa Eerik enam ka hääl[illegible] Tatiana tunnistab, et koju [illegible]ne, nagu mis tahes väntsutam[illegible] tekitab Eerikus viimasel ajal p[illegible] stressi. Ta ööuni on kodus rah[illegible]ning harjumatu keskkond s[illegible]dab ka haigestumise riski. „M[illegible]lähenen asjale nii, et jätame [illegible] meeldimised ja üldised põhim[illegible]ted siiski kõrvale ja lähtume [illegible] tegemisel sellest, mis on just s[illegible]le lapsele parim," on Tatiana kin[illegible]

Tatiana on lõputult tänulik [illegible] linnale, kes on Eeriku eest hoo[illegible]misse uskumatult palju panus[illegible] See on ühtlasi päästnud nende p[illegible]

Samas kehtivad Eeriku pra[illegible] hoolduse rahastamise lepingud [illegible] aasta lõpuni. Tatiana mõistab, et [illegible] viisi individuaalse hoolduse t[illegible]ne ööpäevaringselt ühele lapsele [illegible] linna jaoks tõesti väga kulukas ja [illegible] suur töö.Mis saab poisist alates [illegible] nuarist? Ja veel suurem küsimus [illegible] saab temast kahe aasta pärast, [illegible] jõuab täisikka ja lapseea sotsiaal[illegible] nused, sealhulgas osaliselt riikl[illegible] eurotoetustest rahastatud lapse[illegible] teenus, lõpevad üldse? ***Anne Lill***

TATIANA: Eerik on olnud tõeline teerajaja

Kurioossel kombel on just Eerik olnud see teenäitaja, tänu kellele on sotsiaalsüsteem arenenud ja suudab nüüd pakkuda eluliselt vajalikke teenuseid ka paljudele teistele Võru ja lähiümbruse elanikele.

Meie hoolekandesüsteem on alles kujunemisjärgus. Aga teenused ei tekigi muul viisil, kui et ühel päeval on meil ühes omavalitsuses inimene kõigi oma erivajadustega ning lihtsalt tuleb leida tema jaoks lahendused, et talle mõistlik elu korraldada. Eerik oli Võrus esimene laps, kellele määrati ametlikult tugiisik. Ja sellest saigi alguse tugiisikute süsteemi areng Võru linnas. Just Eeriku jaoks avati Järve koolis hoiukodu, millest on praegu kasu paljudel lähiümbruse lastel.

Nüüd kavandatakse koolile juurdeehitist ja juba linnaametnikelt endilt tuli soovitus, et ruume planeerides mõeldaks ka Eeriku-taolistele väga rasketele lastele. Tuleks ju olla valmis selleks, et kooli võib tulla õppima mõni järgmine „Eerik".

Seega Eerik, ise sellest midagi teadmata, on tõesti olnud see esimene pääsuke, kes on paljude erialaspetsialistide, ametnike ja lastevanemate mõttemaailma muutnud ning silmaringi avardanud.

Vaja on ööpäevaringset hoidu

Veel tahan öelda, et kui Eestis hakati looma puudega laste lasteaedu, pikapäevarühmi ning hakati pakkuma raske ja sügava puudega lastele lapsehoiuteenust, siis mõeldi, et see kõik on vajalik selleks, et emad pääseksid tööle. Aga kui töötaval emal on õhtust hommikuni selline hoolduskoormus nagu minul Eerikuga, kas ta siis on üldse võimeline töötama? Töökohtadel jälgitakse töö- ja puhkeaja graafikut, aga kas puudega lapse ema peab aastaid vastu režiimil 8 tundi palgatööd + 16 tundi hooldustööd? Seega kindlasti on vaja puudega lastele ööpäevaringse hooldusega hoiukohti – seda ei tohi häbeneda.

Teine ja küllap ka enamiku laste puhul täiesti õige põhimõte oli see, et nii palju kui vähegi võimalik peaks laps siiski elama oma kodus. Aga kui see tähendab igapäevaseid kümnete kilomeetrite pikkuseid sõite kodu ja kooli vahel, siis kas see on ikka lapse huvides? Eeriku-sugusele lapsele on kõige tähtsam stabiilsus. Teda koormab pidev kodu ja kooli vahet pendeldamine ning kui arvestada ka ta tundlikkust kõikvõimalike haigustekitajate suhtes, on tema jaoks parim variant olla harjumuspärases keskkonnas. Isegi kui see tähendab, et tema koduks kujunebki kooli juures asuv hoiukodu.

Ülim aeg on muuta ka riiklikku puudega laste lapsehoiuteenuse rahastamise korda. Eerik on ilmekas näide, et senine süsteem eriolukordades ei toimi. Raha peaks kindlasti sõltuma konkreetse lapse vajadustest. Mitte nii nagu seni, et omavalitsusele eraldatakse mingit keskmist raha puudega laste arvu pealt. Eeriku peale kulub Võrus ära viiekümne puudega lapse jaoks ette nähtud raha. Mida peab siis omavalitsus nüüd tegema?

Erihoolekanne peab arenema

Tuleviku peale mõeldes oleme jälle uue probleemi ees. Vaid paari aasta pärast saab Eerikust täiskasvanu, aga kahjuks mitte ükski praegustest erihoolekandeteenustest, ka mitte teenus sügava ja raske liitpuudega inimestele, Eerikule ei sobi, sest need ei taga talle piisavas mahus järelevalvet ja hooldust. Vaja on luua uus erihoolekandeteenus Eeriku-taolistele inimestele, kes ei vaja juhendamist ja aktiivseid tegevusi, vaid hooldust ja sinna juurde säilitavat taastusravi, eeskätt füsioteraapiat ning loovteraapiaid. Füsioteraapiat selleks, et nende liigesed lamajana ei jäigastuks. Vastasel juhul pole neid võimalik enam isegi riidesse panna ja hooldamine muutub veel raskemaks.

Meil loodi hiljuti uus teenus käitumishäirega autistidele, mille peaaraha on üle 4000 euro kuus. Sest nendega tegelemine on nii töömahukas. Sama raha eest saaks korraldada ka Eeriku-suguste ülisuure hooldusvajadusega inimeste hooldamise erihoolekandeasutuses. Miks me siis seda ei tee?

Riik peaks teenust rahastama

Võrus ehitame praegu Euroopa regionaalarengu fondi toetusel Meiela toetuskeskusele uusi majutusüksusi ja idee järgi peaks sellest kujunema üks tõsine multi-multi-multikeskus, kust saavad abi kõige erinevamad inimesed, ja just sellist, mida neil vaja. Miks ei võiks me Meielasse rajada ka ühe nn hooldustoa, kus saaksid elada just Eeriku-sugused erakordselt suure hooldusvajadusega inimesed? Näiteks kahe- või isegi kolmekesi. Üks ühele hooldamisega võrreldes läheks teenus sellisel juhul odavamaks. Ja kui peaks tekkima eriolukord, kus abistada tuleks korraga mitut hoolealust, saab vajadusel kas või asutuse teisest tiivast kiirelt inimesi appi kutsuda. Näiteks kogukonnas elamise teenusel olijaid võib ju vabalt mõneks ajaks omaette tegutsema jätta.

Seda, et Eeriku-taolistele inimestele tehtaks täiesti eraldi suurem hooldusasutus, ei pea ma õigeks. Olen näinud Venemaal sellist asutust, kus suures toas oli koos üheksa lamajat ja kontaktivõimetut inimest. See pilt oli masendav.

Kuid ka seal kuulus lamajate osakond suurema asutuse koosseisu. Ja hea külg oli see, et kuigi korraga oli hooldustoas tööl vaid üks inimene, oli tal võimalik asutuse teistest osakondadest vajaduse korral abijõudu kutsuda. Ka teised töötajad olid lamajate hooldamiseks väljaõppe saanud.

Muidugi võiksime Meielas Eeriku-taoliste inimeste hooldusüksuse avada ainult juhul, kui riik selle teenusena heaks kiidab ja sotsiaalkindlustusamet sellist uut teenust rahas- tama hakkab. See peaks toimu koostöös meditsiinisüsteemiga. Igatahes oleks see hädavajalik, sest ega Eerik pole ainus nii suurt hool vajav laps Eestis. Kahju, kui vane- mad peavad selliseid lapsi hoid- ma kodus üksi ja oma elust loob- ma.

Tatiana Panichkina, Eeriku ema

Sotsiaalministeerium lubab lahendusi

Sotsiaalministeeriumist andis kommentaari laste heaolu osakonna peaspetsialist Gabriela Rooso. Tema tööülesandeks riigi hoolekandepoliitika arendamisel ongi puudega lastega seonduv, sealhulgas puudega laste hoiu- ja hooldusteenuse korralduse tulevik.

Rooso kinnitab, et riigi tugi suure hooldusvajadusega puudega lastele peab kindlasti suurenema, selles pole kahtlust. Talle on Eeriku juhtum teada. Samuti ütleb ta, et probleemiga tegelemist on juba alustatud sellest otsast, et kõigepealt välja selgitada, kui palju on Eestis veel selliseid lapsi, kes vajavad Eerikuga sarnaselt suuremahulist ja pidevat hooldust ning hoidu.

Sotsiaalkindlustusametist on saadud ülevaade nende laste kohta, kellele on vanemad või kohalikud omavalitsused taotlenud tavapärasest suuremas mahus lapsehoiuteenust. Samuti on analüüsitud, kui palju on samad lapsed kasutanud erinevaid meditsiinivaldkonna teenuseid. „Puudega lapsed, kes vajavad väga suures mahus lapsehoidu või hooldust, on siiski erinevad ja vajavad ka erinevaid teenuseid. Kõik nad pole lamavad lapsed. Aga jah, me arvame, et Eestis võib olla ligi sada sellist väga keerulist last, kelle jaoks on vaja välja töötada täiendavad teenused," lisab ta.

Ta toob näiteid, et võib-olla neist osa jaoks võiksid tekkida hooldusvajadusega ja puudega laste spetsi- fikast lähtudes. Sellega hakkab te- lema tervise arengu instituut.

Ent räägime ka rahast. Mida s ikkagi teha, kui mõni omava sus peab kestvalt maksma ülisu summasid ühe väga keerulise la hooldamiseks, mis aga paratamat piirab teiste avalike teenuste osu mist? Riigi toetus lapsehoiutee jaoks, mida arvestatakse kesk te numbrite järgi, on ju prae te summade juures Eeriku-sug erijuhtumite jaoks täiesti ebap

Rooso ütleb, et nad on tõst nud lisavahendite vajaduse se laste jaoks nii riigi eelarvestrat 2020–2023 kui ka uue tõukefo de perioodi raames. Lõplikud ots sed on aga alles selgumisel. Ta s vitab, et kui vajadus on tõesti su tasub alati pöörduda sotsiaalk lustusametisse. „Lisaks on oma litsusel võimalik vanema nõusol paigutada selline laps asendush dusteenusele ja rahastada seda o valitsustele eraldatavatest asen ja järelhoolduse vahenditest. omavalitsusel on seal ülejääki siis saab omavalitsus selleks kasu da ka riigi eraldatud raske ja sü puudega laste toetamise vahend juhul kui omavalitsuse enda m rusega on selline võimalus loo annab ta nõu.

Samas rõhutab temagi, et m kõrval on vaat et olulisem välja a dada kompetents, et tekiks üldse misolek suure hooldusvajadus lastele teenus tagada.

Gabriela Rooso sõnul on praegu veel vara öelda, kuidas need uued teenused välja nägema hakkavad, sest töö alles käib. Samal päeval, kui septembri Puutepunktide ajakiri trükist tuleb, kohtuvad sotsiaalministeeriumi ja haigekassa inimesed, et arutada, kuidas selliste keeruliste laste aitamiseks jõud ja ressursid ühendada. Kohtutud on ka hariduse poole esindajatega, sest sealgi on kokkupuutepunkte. „Aasta lõpuks tuleb meil lahendused igal juhul lauale panna, sest järgmise aasta veebruaris peab sotsiaalministeerium esitama valitsusele erivajadustega laste tugisüsteemi korrastamise analüüsi ja ettepanekud," annab ta raskes seisus peredele lootust.

Teemaga juba tegeldakse

Üks suur töölõik on ka puudega laste perede parem nõustamine. Et info liiguks, vanemad leiaksid õigel ajal vajaliku abi. Selgitamaks välja kõige mõistlikumad koostöömudelid eri valdkondade (haridus- ja sotsiaalvaldkond ning tervishoid) vahel, katsetatakse juba praegu kaheksas omavalitsuses uusi lapse toeni jõudmise teekondi. Lisaks on vaja koolitada eri ala spetsialiste eri-

Hooldajad teevad kõik, et kaitsta oma lähedasi.

Me teeme kõik, et kaitsta hooldatavate nahka.

Tundlik nahk on pidanud elu jooksul väga palju läbi elama, kõik see jätab nahale oma jälje. Vananedes muutub nahk õhemaks, tundlikumaks, kuivemaks ning selle elastsus väheneb. Uute naharakkude tootmine muutub aeglasemaks ja naha taastumine võtab rohkem aega. Nahk vajab rahustamist, kaitsmist ja hoolt. On teada, et pidamatustoodete alla jääv nahk on ärritustele vastuvõtvam võrreldes teiste nahapiirkondadega.

Kuni 50% pidamatusega inimestest kogeb dermatiiti, mis on põhjustatud pidevast naha kokkupuutest niiskusega. Liigniiskus suurendab naha pinna läbilaskevõimet, seega suureneb ka ärritajate võime läbida nahka. See omakorda suurendab põletike ohtu.

Lähedase hooldajale on oluline teada, et ta tagab lisaks mähkme vahetusele ka kvaliteetse hoolduse. Selleks on TENA loonud unikaalse lähenemise naha tervisele – 3-sammu hooldusrutiin. Ennetades nahaärritusi, saab säästa nii raha kui aega.

SAMM 1 Hoia kuiv

TENA ProSkin õhku läbilaskvad mähkmed on kiire imavusega ja lukustavad vedeliku mähkmesse, et hoida niiskus nahast eemal.

SAMM 2 Puhasta

TENA nahapuhastusvahendid on mõeldud mähkmealuse naha igapäevaseks puhastamiseks. Tooted ei kuivata nahka, aitavad hoida naha loomulikku pH-taset ja ei vaja mahapesemist.

SAMM 3 Kaitse

Tundlik ja vananev nahk vajab väliste ärritajate eest täiendavat kaitset, eriti mähkmealuses nahapiirkonnas. TENA kaitsekreemi kasutatakse nahaärrituste ennetamiseks, tsinkkreemi aga siis, kui nahk on punetav või ärritunud.

TENA®

Elu võib mõjutada sinu lähedase nahka

Aga selle eest hoolitsemine võib olla väga lihtne

Kas teadsite, et terve naha säilimiseks on kõige olulisem vältida naha pidevat kokkupuudet niiskusega?

Õhku läbilaskvates mähkmetes TENA ProSkin Flex on FeelDry Advanced™ sisselaskekiht, et tagada naha vastas kuiv mähkmepind. Kuivus, pehmus ja lekkekindlus pakuvad kolmekordset kaitset, et tagada nahale loomulik keskkond.

TENA. PAREM HOOLDUS ON PAREM KÕIGI JAOKS.

Loe lisaks www.tena.ee

ISSN 2228-1312
SAAJA AADRESS:

Viimsi Raamatukogu
Kesk tee 1 Haabneeme Viimsi vald
74001 Harjumaa
Perioodika 01

Foto: Blend Images Alamy

Head sõbrad!

Palume teie abi. Saaremaa Vähiühingul ei ole meie kaunitele patsientidele praegu parukaid pakkuda.

Juuksed on naise üks kaunim[ehteid]. Meie patsiendid ütlevad [et] et juustes on elu, on tähendus [energia], mis toidab keha ja toet[hinge]. Ehkki juuste kaotus kee[ravi] ajal on ajutine, mõjub see [gi] raskes olukorras naisele emots[naalselt] väga laastavalt.

Kui teil on mõni parukas, m[te] enam ei vaja, või kui teil on [mõni] tuttav, kellel on parukas, m[ta] enam ei vaja, siis palun võ[meiega] ühendust.

Juhul kui teil on võimalik toet[saarlannadele] parukate soeta[rahaliselt], palume teha ülek[MTÜ Saaremaa Vähiühing] ar[dusarvele] EE652200221052227[märgusõnaga „Parukas".

Igale paruka annetajale on [ke] kingitus. Kõikide raha annet[te] vahel loosime välja viis Spo[näoseerumit].

Võtke meiega ühendust telefonil 520 3651 või aadress[saare.vahiuhing@gmail.com]

KUI SAAD AIDATA. Või kui tead kedagi, kes saab: MTÜ Puutepunktid

arveldusarve EE4522002210539073 79

MTÜ Puutepunktid on riiklikus tulumaksusoodustusega mittetulundusühingute ja sihtasutuste nimekirjas.

Suvekuudel toetasite Puutepunkte teie!

Õnnela Metsaorg, Mari Peets, Karmo Kuri, Heldi Käär, Evelin Peda, Merle Lints, Maris [L]mo Leheste, Siiri Klasberg, Anne Reva, Ülle Väina, Sigrid Kristin, Küllike Lain, Reet Kuu[s]Ere Tött, Merike Toomet, Heili Talts, Kaja Linder, Ruth Maal, Silvia Janovski, Maarja Hel[m]Virge Baar, Erge Reimand, Raili Veskilt, Kadri ja Aivar Otsman, Karolina Antons, Merle [A]Maria Praats, Krislin Padjus, Kreet Ojamets, Ulvi Mellis, Külvi Raudsepp, Chris-Helin Loi[k]Anne-Mari Rebane, Lilia Tihane, Alo Suursild, Vally Itter, Ago Laiksoo, Elgi Saare, Ursi J[oo]Anita Laurand, Julia Abiševa, Heli Tenslind, Ande Etti, Minija Pääslane, Imbi Suun, Elo [L]Tiina Tähis, Didar Sofri, Jannu Holsting, Kristel Jõksi, Elle Reinike, Erge Reimand, Ketlin [R]Maia Nõmberg, Maret Kivisaar, Jane Mõtsar, Eevi Sikstus, Renee Kukk, kolm anonüümset jääda soovinud annetajat ning MTÜ Spordiklubi Meduus. Lisaks tegid Puutepunktidele [h]tuse Laarmannide suguvõsa kokkutulekul osalejad ja MTÜ Eesti Omastehooldus 201[9] üldkogust osavõtjad. Teie annetustest kogunes juunis, juulis ja augustis kokku 1283 [eurot]. Toimetus on teile kõigile ajakirja toetamise eest südamest tänulik!

Ajakirja väljaandmist toetavad ka

TARTU ÜLIKOOLI KLINIKUMI Laste fond WWW.LASTEFOND.EE

EESTI HOOLDAJATE LIIT

HASARTMÄNG[U] NÕUKOGU